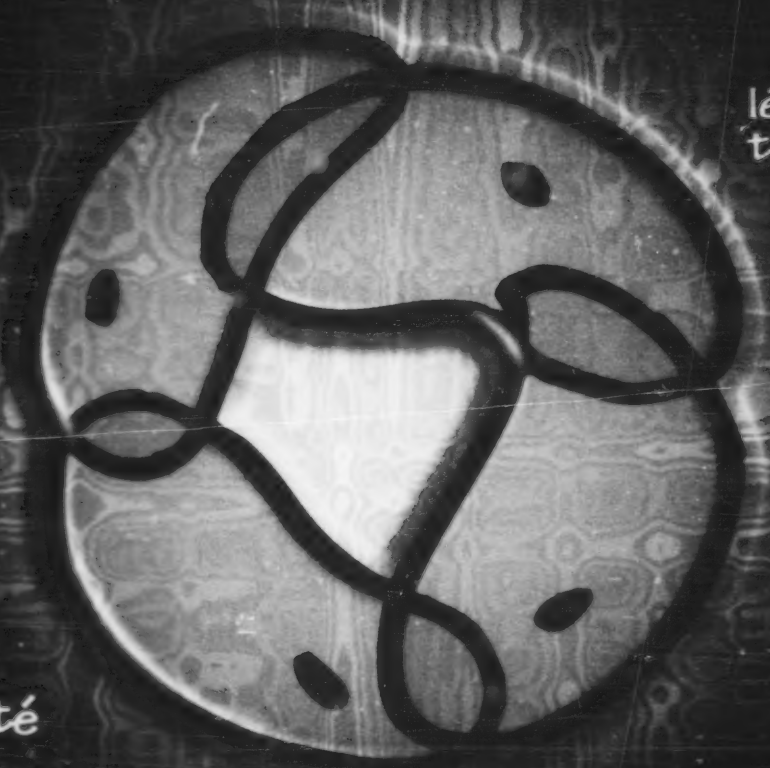
COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

Les Banques d'Information Génétique

« C'est BIG ! »



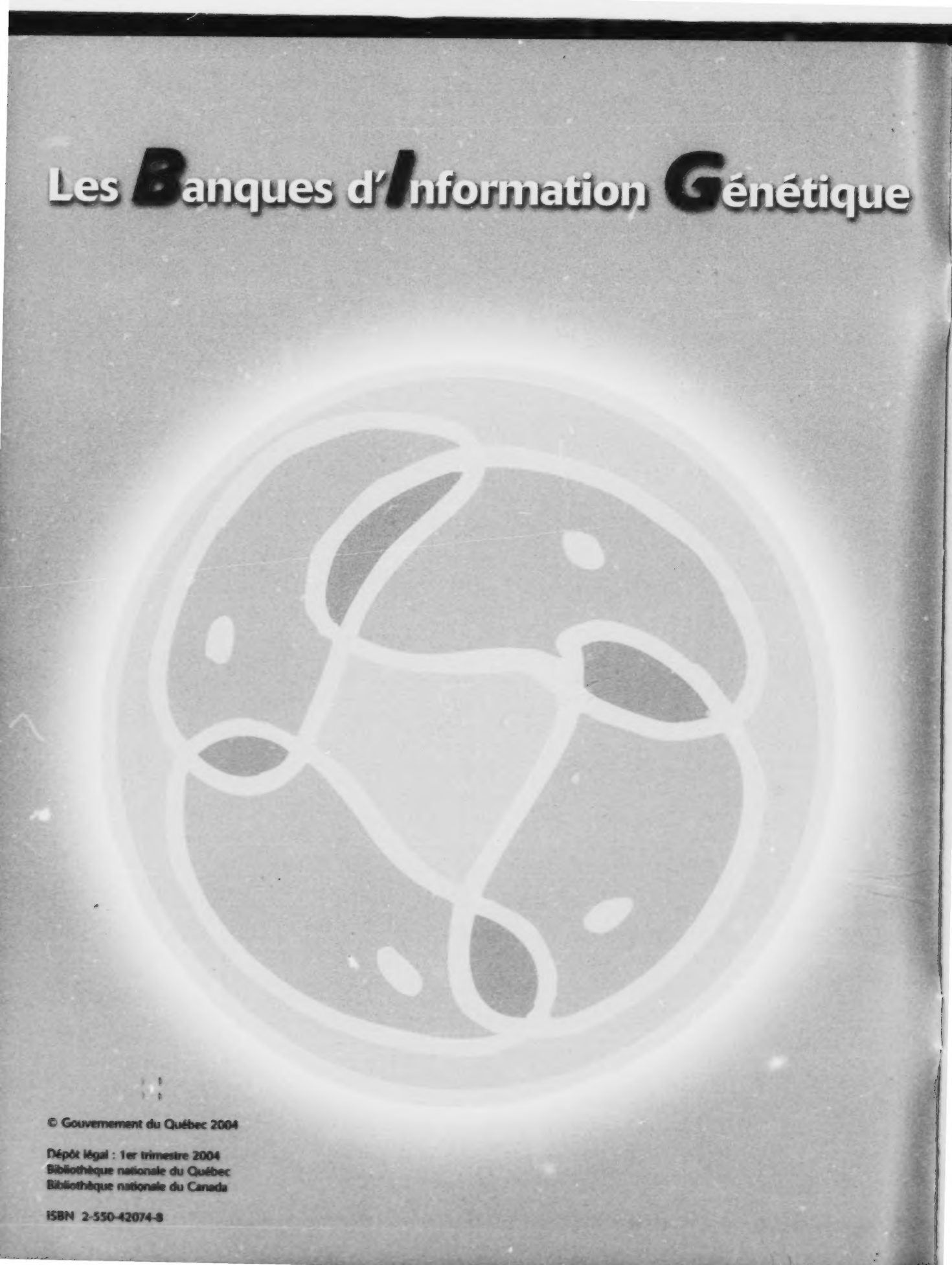
solidarité
légitimité et
transparence
liberté

équité
responsabilité
propriété intellectuelle
démocratie

VOTRE DOSSIER

Québec

Les Banques d'Information Génétique



© Gouvernement du Québec 2004

Dépôt légal : 1er trimestre 2004
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 2-550-42074-8

« C'est BIG ! »

AVANT-PROPOS

Le présent document est destiné spécifiquement aux étudiants du cégep et de l'université ; il constitue un complément vulgarisé de la publication ***Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique et responsable***, un avis de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, publié en février 2003.

Comme les étudiants constituent une population particulièrement sollicitée en vue de participer à la réalisation de tests cliniques de toutes sortes, qui peuvent comprendre des tests d'ADN, la Commission a souhaité les sensibiliser à quelques-uns des aspects éthiques relatifs à l'information génétique et à sa conservation dans des banques conçues à des fins de recherche.

Une section spéciale du site Web de la Commission
http://www.ethique.gouv.qc.ca/big/index.html
contient le fichier PDF du présent document ainsi que de l'information additionnelle visant à satisfaire celles et ceux qui souhaiteraient en connaître davantage sur le sujet ; des liens avec des textes ou des sites pertinents en matière d'information génétique y sont aussi offerts. Le texte intégral de l'avis et des documents d'information préparés pour les besoins de la Commission sont également disponibles sur le site de la CEST : *http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/publications.html*. Enfin, le site contient des renseignements sur le fonctionnement et les activités de la Commission, et offre la possibilité de consulter ou de télécharger ses différentes publications.

Les Banques d'Information Génétique

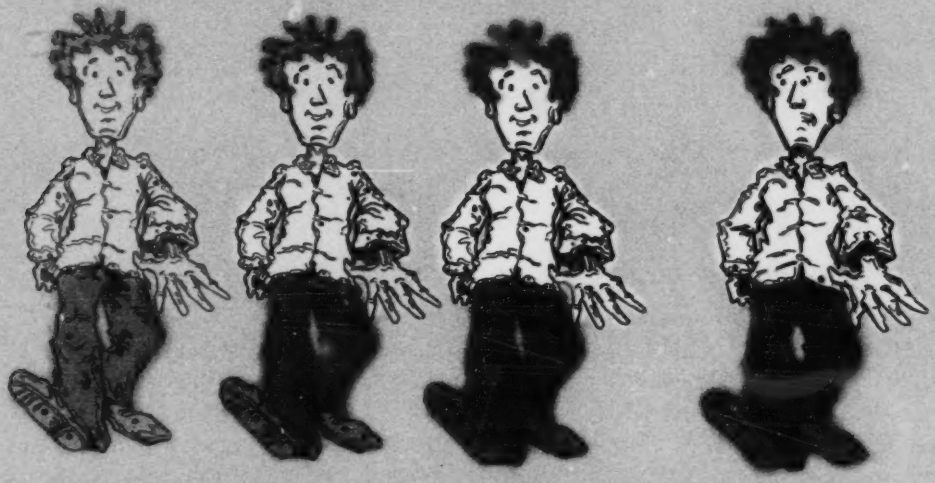
104-04829/

un point de vue éthique

On pourrait faire l'histoire de la médecine comme on a fait celle de la Terre : en la découpant en grandes périodes, en ères géologiques... En médecine, nul doute qu'on entrerait, ces années-ci, dans une ère nouvelle : *l'ère génétique*. Et on n'aurait pas tort ! L'avènement du projet Génome humain – et le séquençage de nos 30 000 gènes – n'a-t-il pas fait beaucoup de bruit ? Et encore n'est-ce pas en 2003 qu'on célébrait le 50e anniversaire de la découverte de la structure de l'ADN par Watson et Crick ?

Première génération à expérimenter cette nouvelle ère de la génétique, nous sommes aussi les premiers à faire face à toute une série de problématiques, comme celles touchant les tests de dépistage ou le clonage. Ou encore le « stockage » de l'ADN dans des banques dites d'information génétique, où sont rassemblés des spécimens humains (ADN, cellules ou tissus), de même que des renseignements personnels à caractère génétique, qui servent à la recherche.

Parce que les données génétiques sont très personnelles et que l'informatique en facilite le traitement et l'accès, le gouvernement du Québec a confié à la Commission de l'éthique* de la science et de la technologie le mandat d'étudier la problématique des banques d'information génétique et de produire un avis sur le sujet. Par exemple, que sont au juste les banques d'information génétique ? Combien y en a-t-il au Québec ? Qu'en est-il du consentement du sujet à participer à de telles banques ? Que fait-on pour assurer la confidentialité de l'information recueillie ?



* « Éthique » : de manière générale, l'éthique est la recherche de ce qu'est la vie belle et bonne. Dans le cadre plus précis de la Commission, elle nous aide à définir et à clarifier les valeurs sur lesquelles fonder nos décisions en matière de développement de la science et de la technologie, décisions qui seront acceptables au regard des valeurs communautaires et individuelles d'une société donnée, à une époque particulière.

La présente brochure résume quelques-uns des grands enjeux* qui sont traités dans l'avis de la Commission : transparence, discrimination, légitimité, propriété, démocratie. Et elle le fait d'une façon plus directe que l'avis, en plaçant le lecteur dans le rôle évident de porteur de gènes, mais aussi dans d'autres rôles susceptibles d'être les siens à des moments de sa vie où l'information génétique pourrait avoir de l'importance pour lui : lorsqu'il sera parent, patient, volontaire de recherche, assuré, emprunteur ou travailleur, chercheur-entrepreneur ou simple citoyen.

Les valeurs qui ont guidé la Commission dans l'énoncé de son avis sont évidemment multiples. Elles vont notamment du respect de la dignité humaine à la solidarité et à la justice au regard de l'information génétique. Et cela, tout en mettant un accent particulier sur le respect de la démocratie, un élément fondamental du développement de notre société.

Enfin, en employant ici l'acronyme BIG, pour « banque d'information génétique », la Commission fait un clin d'œil à l'univers des NIP (numéro d'identification personnelle) et autres NAS (numéro d'assurance sociale), aujourd'hui indissociables de l'identité de chacun.

Lorsque des historiens de la science étudieront, dans 100 ans, cette ère d'effervescence de la génétique, souhaitons qu'ils se rappellent que les premières solutions pour l'avenir y ont vu le jour. Souhaitons également qu'ils ne nous jugent pas trop sévèrement.

* « Enjeu » : ce que l'on peut gagner ou perdre dans une compétition ou une entreprise, ou lors d'un changement, d'une innovation dans les façons de faire.

La présente brochure résume quelques-uns des grands enjeux* qui sont traités dans l'avis de la Commission : transparence, discrimination, légitimité, propriété, démocratie. Et elle le fait d'une façon plus directe que l'avis, en plaçant le lecteur dans le rôle évident de porteur de gènes, mais aussi dans d'autres rôles susceptibles d'être les siens à des moments de sa vie où l'information génétique pourrait avoir de l'importance pour lui : lorsqu'il sera parent, patient, volontaire de recherche, assuré, emprunteur ou travailleur, chercheur-entrepreneur ou simple citoyen.

Les valeurs qui ont guidé la Commission dans l'énoncé de son avis sont évidemment multiples. Elles vont notamment du respect de la dignité humaine à la solidarité et à la justice au regard de l'information génétique. Et cela, tout en mettant un accent particulier sur le respect de la démocratie, un élément fondamental du développement de notre société.

Enfin, en employant ici l'acronyme BIG, pour « banque d'information génétique », la Commission fait un clin d'œil à l'univers des NIP (numéro d'identification personnelle) et autres NAS (numéro d'assurance sociale), aujourd'hui indissociables de l'identité de chacun.

Lorsque des historiens de la science étudieront, dans 100 ans, cette ère d'effervescence de la génétique, souhaitons qu'ils se rappellent que les premières solutions pour l'avenir y ont vu le jour. Souhaitons également qu'ils ne nous jugent pas trop sévèrement.

* « Enjeu » : ce que l'on peut gagner ou perdre dans une compétition ou une entreprise, ou lors d'un changement, d'une innovation dans les façons de faire.

SOLIDARITÉ

... VOUS, COMME PORTEUR DE GÈNES

La création d'une BIG populationnelle

Comme porteur de gènes, nous appartenons à une population donnée. À ce titre, nous pourrions être appelés, dans les prochaines années, à contribuer de nos gènes en vue de l'élaboration d'une banque d'information génétique *populationnelle*. Parmi les plus connues ou les plus médiatisées de ces banques – en 2003, il y en avait sept dans le monde entier –, il y a celles de l'Estonie, de la Grande-Bretagne et de Terre-Neuve. Le Québec souhaiterait, lui aussi, avoir sa BIG : le projet CART@GENE vise cet objectif.

Qu'est-ce qu'une BIG populationnelle ?

Les banques *populationnelles* sont des structures importantes qui contiennent des spécimens biologiques ou de l'information personnelle (génétique ou autre). Elles portent sur l'ensemble d'une population ou sur une représentation statistiquement significative de celle-ci. Elles sont vouées à l'identification des caractéristiques génétiques d'une société entière.

Elles se différencient des banques dites *sectorielles* – l'autre grand type de banques –, dont l'objectif est d'accumuler de l'information sur un segment précis de la population. Par exemple, des personnes appartenant à un groupe ethnique distinct, ou encore souffrant d'une affection ou d'une maladie particulière.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le texte-synthèse sur les banques populationnelles disponible sur le site de la Commission : www.ethique.gouv.qc.ca.

Pourquoi crée-t-on des banques de ce type ?

Ces banques présentent un grand intérêt pour les chercheurs en santé publique et communautaire, car en visant ainsi une population dans son ensemble, elles permettent de considérer autant les gens sains que les personnes malades. De cette manière, elles aident à établir des liens fiables entre certaines particularités génétiques et le risque de développer telle ou telle maladie, mais elles permettent aussi de comprendre les caractéristiques génétiques d'une résistance naturelle à des affections courantes, comme les maladies du cœur, le cancer ou le diabète de type 2.

Contribuer à une banque *populationnelle* peut ainsi devenir une façon de collaborer au combat contre les maladies à composantes génétiques.

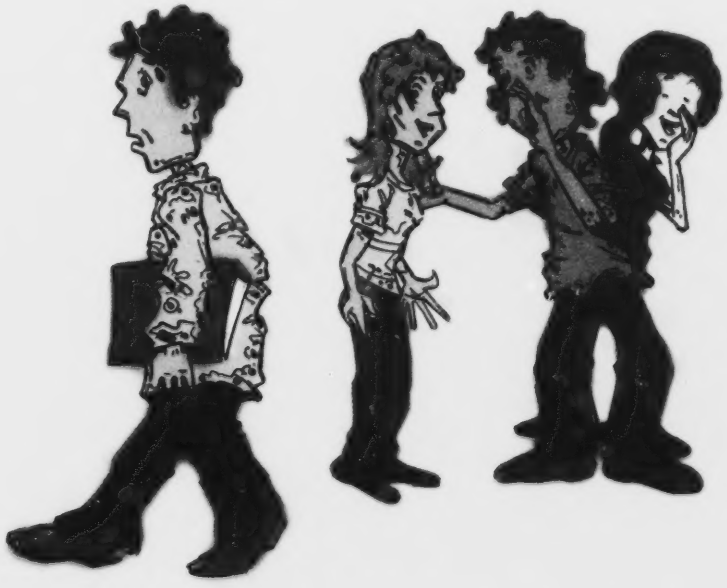
Qu'est-ce que CART@GENE ?

CART@GENE est un projet de banque nationale de données génétiques et démographiques pour l'étude des caractéristiques de la population québécoise. Actuellement au stade préliminaire de la recherche de financement, ce projet a pour objectif de recueillir dans la population quelque 50 000 échantillons sanguins qui seront génétiquement représentatifs des 7,4 millions de Québécois.

Cart@gene s'inscrit dans la lignée des projets d'envergure sur le génome humain. Comme les autres grandes banques du monde, il vise les objectifs suivants : trouver l'origine génétique de maladies complexes, identifier des gènes de protection contre les maladies courantes, orienter la recherche vers de nouveaux traitements et, suivant l'incidence régionale des divers gènes défectueux, aider à mieux répartir les ressources en soins de santé sur le territoire.

Quel genre de questions soulève un tel projet ?

Les objectifs que poursuivent les concepteurs des BIG sont fort louables en soi sur le plan de la recherche. Mais il faut se demander quels autres usages pourraient être faits de l'information privée et confidentielle que contiennent ces banques. On sait très bien qu'aucun système informatique n'est à l'abri du piratage. L'information génétique divulguée pourrait entraîner la marginalisation de certaines personnes (celles qui sont porteuses de gènes les prédisposant à des maladies mentales, par exemple) ou collectivités. Elle pourrait aussi devenir un facteur de discrimination en matière d'emploi, d'assurance ou d'emprunt hypothécaire au détriment de personnes dont les gènes révéleraient une prédisposition à une maladie susceptible de réduire leur espérance de vie active.



NOTES

NOTES

LÉGITIMITÉ ET TRANSPARENCE

... VOUS, COMME PATIENT

Pourquoi des banques d'information génétique ?

Alors que les scientifiques d'hier étaient limités aux caractéristiques observables des personnes atteintes d'une maladie afin d'en trouver les causes, ceux d'aujourd'hui sont gâtés ! Ils ont accès à l'« intimité » des cellules humaines, c'est-à-dire aux quelque 30 000 gènes humains que comptent nos 23 paires de chromosomes. Il n'est donc pas étonnant qu'il soit devenu central pour les chercheurs de disposer de banques d'information génétique, car celles-ci constituent bien souvent leur « outil de travail » principal.
Si jamais vous deviez souffrir un jour d'une affection pour laquelle il existe des causes génétiques présumées – cancer du sein, asthme ou schizophrénie, pour n'en nommer que quelques-unes –, il se pourrait fort bien qu'on vous offre de participer à la création ou à l'alimentation d'une telle banque, dite sectorielle.

À quoi ressemble une BIG ?

Les BIG peuvent prendre plusieurs formes. Certaines banques, par exemple, contiennent plus de 10 000 échantillons d'ADN différents. D'autres prennent la forme de collections de lignées de cellules. Comme chaque cellule est porteuse de tout le bagage génétique d'une personne, ces banques de cellules peuvent facilement devenir des BIG. Autre exemple : plus de 1 000 personnes ont fait don de leur cerveau après leur mort, constituant ainsi une banque de cerveaux. Or, chaque cellule de chacun de ces cerveaux est également porteuse de tout le bagage génétique de la personne qui en fait don...

Combien y a-t-il de BIG au Québec ?

Pour le moment, il est impossible de réaliser un portrait de famille complet de ces banques, ni même d'évaluer l'ampleur du phénomène à l'échelle du Québec. Pour la plupart, en effet, de telles banques échappent à toute forme d'obligation de rendre compte, de contrôle ou d'évaluation quant à leur raison d'être et à leur exploitation. Qui plus est, nombre de chercheurs possèdent dans leur laboratoire des « collections privées » d'ADN ou de tissus, élaborées au fil des ans, qu'ils ne considèrent pas comme des banques d'information génétique et qui ne sont jamais signalées nulle part.

Comment pourrait-on y voir un peu plus clair ?

La Commission est d'avis que toute banque (publique ou privée) constituée dans le but de colliger de l'information génétique devrait obligatoirement faire l'objet d'une déclaration. Elle souhaite également que soit constitué un répertoire public des banques susceptibles de contenir de l'information génétique. Une telle procédure permettrait l'exercice d'activités de surveillance ou de suivi et la protection des intérêts des citoyens.

En attendant, que faire si on vous propose de participer à une telle BIG ?

D'ici à ce que ces mécanismes soient mis en place, si vous êtes sollicité pour fournir de l'ADN ou du matériel biologique à une telle banque, vous devriez tenter, en posant des questions aux responsables, d'en estimer la légitimité, c'est-à-dire la raison d'être. Pour ce faire, vous pouvez appuyer votre jugement sur deux points : la finalité et la pertinence. Vous pouvez demander, par exemple : À quoi doit servir la banque projetée ? De quelle nature sont les résultats attendus ? La constitution d'une telle banque est-elle vraiment nécessaire pour atteindre les objectifs visés ? Comment l'information qui me concerne est-elle protégée ?

LIBERTÉ

... VOUS, COMME VOLONTAIRE DE RECHERCHE

Un consentement libre et éclairé

« Recherchons personnes entre 18 et 45 ans, non fumeurs ou fumeurs légers, pour deux séjours en clinique, avec possibilité de deux rappels. »

Des offres de ce type, que nous voyons régulièrement placardées dans le métro, l'autobus ou les pages de nos quotidiens et annoncées à la radio, nous sont devenues familières. Elles nous invitent non seulement à venir tester, moyennant compensation financière, de nouveaux médicaments, mais également à contribuer de notre ADN à des recherches en génétique. Voici donc un aperçu de vos droits, lorsque vous consentez, comme volontaire et sujet de recherche, à donner de vos tissus ou de votre ADN à une BIG. Mais il faut aussi que vous sachiez qu'il y a des conséquences possibles pour l'avenir.

Quand on consent à participer à une banque d'information génétique, à quoi consent-on au juste ?

Quand vous acceptez de collaborer à une telle banque, vous consentez à ce que des prélèvements de matériel biologique (tissus ou cellules) soient faits sur votre personne à des fins de recherche. Votre consentement permet en outre aux chercheurs d'obtenir de l'information sur votre santé, sur votre historique familial et, parfois même, sur votre mode de vie.

Pour être valide, votre consentement doit être libre, éclairé et explicite.

Libre : vous devez pouvoir donner votre consentement sans qu'aucune pression ne soit exercée sur vous, notamment de la part de l'équipe de recherche.

Éclairé : on doit vous avoir très bien expliqué, dès le départ, la nature et l'objectif de cette recherche, de même que ses avantages et ses risques.

Explicite : on vous aura fait signer obligatoirement un formulaire de consentement où sont rappelées les grandes lignes du projet et l'utilisation qu'on fera de l'information.

Dans le contexte particulier d'une BIG, vous devez absolument tenir compte d'une chose : la portée de votre consentement.

Pourquoi ? Parce que les échantillons que l'on prélèvera sur votre corps peuvent être conservés sur de longues durées dans des banques et sont ainsi susceptibles de servir à une multitude de recherches. Or, votre consentement n'est valable que pour une seule recherche. En clair, cela signifie que ces échantillons ne devraient pas être disponibles pour d'autres utilisations, par exemple à des fins d'enquête policière. Cependant, le formulaire de consentement peut prévoir la possibilité qu'on vous contacte à nouveau afin de vous soumettre et de vous expliquer un autre protocole de recherche. Vous aurez alors le loisir d'accepter ou de refuser.

Vous pouvez consulter, sur le Web, un exemple, parmi d'autres, de formulaire-type de consentement. Il a été mis au point par le Réseau de médecine génétique appliquée du Fonds de recherche en santé du Québec (le FRSQ) – www.rmga.qc.ca.

Sachez qu'en agissant ainsi, vous ne limitez ni n'entravez la recherche ; vous assurez simplement la protection de votre autonomie et de votre vie privée.

NOTES

NOTES

ÉQUITÉ

...VOUS, COMME ASSURÉ, EMPRUNTEUR OU TRAVAILLEUR

L'utilisation de l'information génétique dans des domaines autres que la santé

Dans le domaine de la génétique, il existe des risques réels de discrimination et de stigmatisation, une fois que les résultats de recherche sont connus et associés à des personnes ou à des communautés. Par exemple, les symptômes de certaines maladies génétiques, telle la *dystrophie musculaire de Steinert*, n'apparaissent que passé l'âge de 40 ans. Or, un test permet d'identifier dès leur naissance – et même avant – les porteurs du gène défectueux.

D'où pourrait venir la discrimination ?

Trois groupes d'acteurs sociaux peuvent se livrer à ce qu'on appelle l'« utilisation secondaire des données » : **les assureurs, les employeurs et les institutions financières.** C'est-à-dire qu'ils peuvent utiliser à leur avantage les renseignements concernant votre santé génétique, à des fins de sélection.

Les assureurs. Pour le moment, ils s'appuient surtout sur votre bilan de santé, votre historique familial en matière de santé et certaines de vos habitudes de vie. Mais, ils pourraient vouloir aller plus loin et utiliser l'information provenant de votre génome (l'ensemble de vos gènes) afin de mieux évaluer l'importance des risques que vous représentez pour eux.

Les employeurs. Ils pourraient demander d'avoir accès à l'information génétique vous concernant avant de vous offrir un emploi, alléguant alors qu'une personne comme vous, possédant telle ou telle caractéristique génétique, est susceptible de mettre en cause la sécurité des lieux de travail ou sa propre sécurité.

Les institutions financières. Elles pourraient souhaiter connaître votre « profil » génétique afin d'évaluer votre capacité, comme emprunteur, à rembourser les prêts qui vous sont consentis. Si elles découvraient alors que vous possédez un gène susceptible de diminuer votre espérance de vie, elles pourraient considérer que votre capacité de rembourser constitue un risque pour l'institution.

Que va-t-il se passer ?

Il n'existe encore aucune balise législative pour circonscrire de telles pratiques. Aussi, comme la valeur prédictive et la fiabilité des tests génétiques sont encore relatives, la Commission recommande que le gouvernement du Québec décrète un moratoire de cinq ans sur l'utilisation, par les employeurs, les assureurs et les institutions financières, de l'information fournie par des tests génétiques. Elle souhaite ainsi que les citoyens et la société aient le temps de bien évaluer toute la question.

Rappelons ici les articles 2 et 6 de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* (UNESCO) :

a) « chaque individu a droit au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques » ;

b) « cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter le caractère unique de chacun et leur diversité ».

RESPONSABILITÉ

... VOUS, COMME PARENT

Génétique et reproduction

Jamais dans l'histoire humaine les parents n'ont disposé d'autant de moyens pour se renseigner sur d'éventuelles affections susceptibles de toucher leur enfant à naître. Ces moyens prennent le plus souvent la forme de tests génétiques, lesquels visent entre autres l'identification des imperfections qui, dans les gènes, peuvent être responsables de différentes maladies* . Parmi les raisons qui poussent les chercheurs à créer des banques d'information génétique, il y a la mise au point de tels tests.

Quels sont aujourd'hui les tests génétiques accessibles aux futurs parents ?

On peut distinguer les tests génétiques selon l'usage qu'on veut en faire et le moment où on les utilise. Il y a, entre autres, les tests diagnostiques;
les tests présymptomatiques;
les tests prédictifs et de susceptibilité;
les tests de détection des porteurs
et les tests prénataux.

* Plus de 5 000 maladies génétiques seraient déjà répertoriées. Certaines sont monogéniques, c'est-à-dire dues à la défectuosité d'un seul gène (comme la mucoviscidose, mieux connue au Québec sous le nom de fibrose kystique) ; d'autres sont multifactorielles, c'est-à-dire dues à une interaction entre l'environnement et le patrimoine génétique (c'est le cas des cancers, du diabète et de certaines maladies mentales).

Le **test de diagnostic prénatal**, par exemple, permet de déterminer avant la naissance si le fœtus est atteint d'un trouble génétique ou s'il est porteur d'un gène qui accroît le risque de développer une maladie d'origine génétique.

Le **test présymptomatique**, quant à lui, est effectué sur des personnes en bonne santé afin de déterminer si elles sont porteuses d'une imperfection génétique – on dit aussi une mutation – susceptible de favoriser le développement d'une maladie d'origine génétique.

Quant au **test de susceptibilité**, il détermine si des personnes sont porteuses d'une mutation qui pourrait les prédisposer à développer une maladie si elles sont exposées à certaines substances dangereuses présentes dans l'environnement.

Comment s'y retrouver dans un tel dédale ?

Aujourd'hui, dans certains centres hospitaliers, un nouveau type de professionnels a justement pour tâche d'aider les gens sur ce terrain : on les appelle **conseillers et conseillères en génétique**. Ce sont souvent des infirmières de formation qui se sont ensuite spécialisées dans le cadre d'une maîtrise en conseil génétique. Elles sont donc en mesure de vous informer sur les impacts positifs et négatifs (bénéfices et risques) de chacun de ces tests, en fonction du patrimoine génétique particulier et unique de chacun. Toutefois, comme de tels conseillers sont encore peu nombreux dans le réseau hospitalier, il faut le plus souvent, pour l'instant, s'en remettre à son médecin.

Ne risque-t-on pas d'en arriver à mettre en place un processus de sélection visant la création du « bébé parfait » ?

Trop souvent, chercheurs, journalistes ou simples citoyens ont tendance à tout relier aux gènes chez l'humain, non seulement l'état de santé, mais aussi divers aspects de la personnalité : la violence, l'orientation sexuelle, l'intelligence, voire la propension au bonheur… C'est ce que certains appellent « le raz-de-marée du tout génétique ». Or, cette idéologie s'appuie sur une vision simpliste de la génétique, comme si toutes les maladies n'étaient que d'origine génétique, alors que l'on sait que la plupart possèdent des causes multiples.

NOTES

NOTES

PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE

... VOUS, COMME CHERCHEUR-ENTREPRENEUR*

Le monde des affaires et la génétique

L'entreprise privée est un moteur essentiel au progrès de la science dans le domaine de la génétique. Au cours des dernières années, les nouvelles perspectives d'investigation rendues possibles par la génétique ont propulsé le secteur des biotechnologies au sommet des marchés boursiers. La demande de personnel qualifié a donc augmenté en conséquence, si bien que les prochains jeunes chercheurs-entrepreneurs en génétique auront sans doute, eux aussi, à créer de nouvelles BIG. Or, le sujet est délicat socialement et les intérêts sont multiples, voire contradictoires. Portrait de la situation à court terme...

Qu'est-ce qu'on entend par « intérêts contradictoires » ?

Depuis quelque temps, l'évolution du contexte de la recherche scientifique, particulièrement l'augmentation des partenariats public-privé, mérite réflexion. Un exemple concret ? La simple **diffusion des résultats de recherche**, une pratique fondamentale en recherche publique, s'oppose au **secret industriel**, essentiel pour le secteur privé. Certes, chacun des acteurs en présence fait appel à des valeurs tout à fait légitimes, mais qui peuvent être divergentes sur le plan éthique, c'est-à-dire quant à la conduite à adopter selon les objectifs recherchés : partage de l'information pour faire avancer la recherche ou confidentialité de l'information en vue de commercialiser les résultats.

* Les chercheurs-entrepreneurs sont les chercheurs qui, en plus de réaliser leurs recherches, entreprennent la mise en marché des connaissances qu'ils ont développées.

Une question épineuse : la propriété

Un débat a cours actuellement dans le monde autour de la question du brevetage des gènes et des technologies qui en découlent (les tests de dépistage, par exemple). Les entreprises font valoir qu'elles ont besoin, pour exister, de détenir l'exclusivité de ce type d'information et d'être ainsi les seules à bénéficier des possibilités de commercialisation qui s'y rattachent. Des groupes de chercheurs considèrent, quant à eux, que le matériel issu du corps humain appartient au domaine public, c'est-à-dire à tout le monde.

C'est un sujet sur lequel la réflexion doit se poursuivre. La question de la propriété intellectuelle, particulièrement quand elle touche l'octroi de brevets sur le vivant (la mise au point d'animaux modèles pour la recherche, comme la souris oncologique, par exemple) est loin d'être résolue. Le Canada, comme bien d'autres pays, travaille actuellement à faire la lumière sur le sujet.

Comment le gouvernement pourrait-il réglementer la création des BIG ?

Dans son avis, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie propose une piste : elle recommande que le gouvernement du Québec modifie, à court terme, le mandat de la Commission d'accès à l'information (CAI) pour lui confier la mise en place et la gestion **d'un registre obligatoire** des banques d'information génétique. Dans ce registre seraient obligatoirement cataloguées toutes les banques existantes au Québec. Un autre organisme gouvernemental, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'évaluation en santé (AETMIS), pourrait quant à lui prendre charge de **l'évaluation de la légitimité** des BIG que l'on projette de créer.

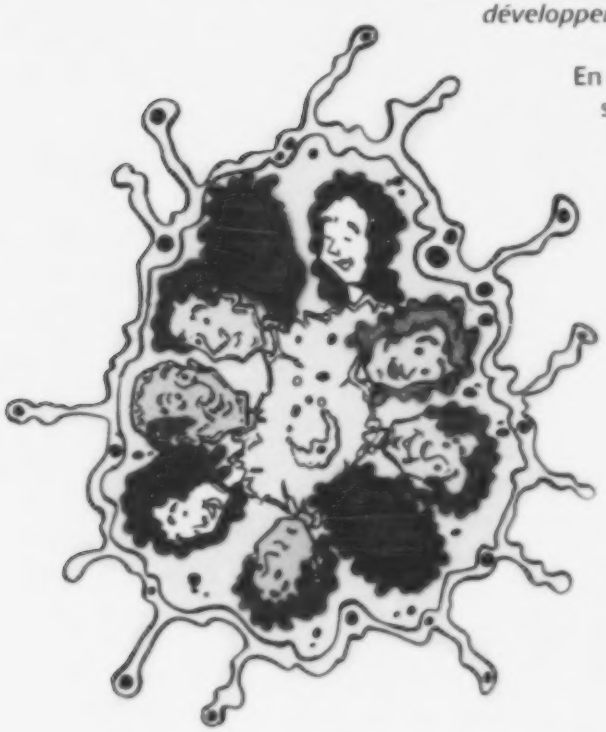
... VOUS, COMME CITOYEN

Les banques d'information génétique : un choix de société

Devant l'importance de l'information génétique et de son stockage dans des banques à des fins de recherche, la Commission est d'avis que le Québec ne peut s'engager plus avant dans cette voie sans savoir ce qu'en pense la population. C'est normal, après tout, car c'est du profil génétique de chacun et de chacune – et donc du vôtre peut-être ! – qu'il s'agit ici.

Comment faire participer efficacement le public à une telle réflexion ?

Il y a plusieurs façons de mettre la population en contact avec les questions éthiques qui la concernent. Au Royaume-Uni par exemple, où le processus de consultation de la population est le plus développé en matière de BIG, toutes sortes de moyens ont été utilisés. On y a tenu des ateliers régionaux, événements où des experts discutent avec les citoyens et confrontent divers points de vue. On a également organisé des « sommets » ou des « forums » analogues au *Sommet de la jeunesse* ou au *Forum sur le développement social*, tenus récemment au Québec.



En outre, une tradition a commencé à s'implanter en Europe : la tenue de *journées d'éthique* annuelles. Portant sur divers sujets ayant un impact social, ces journées sont destinées au grand public, mais visent de façon toute particulière les jeunes et leurs instituteurs.

L'école aurait-elle aussi un rôle à jouer ?

Dans un domaine tel que la génétique humaine, où chaque citoyenne et citoyen peut être touché sur les plans individuel, familial ou collectif, la Commission juge fondamental que personne ne quitte l'école sans avoir acquis un minimum de connaissances de base en la matière. La Commission a donc recommandé au ministre de l'Éducation que soit incluse, au secondaire, une formation de base minimale en génétique humaine.

À quoi doit-on s'attendre en ce qui concerne la participation du public à une réflexion éthique sur les BIG ?

Comme le dit André Beauchamp, président de la Commission, « avant d'être une institution, la démocratie est un état d'esprit, une pratique, une expérience ».

C'est pourquoi elle exige une volonté politique de passer du discours sur la démocratie à son actualisation dans la prise de décisions qui concernent la population.

« André BEAUCHAMP, Environnement et consensus social, Éditions l'Essentiel, 1997.

La Commission a recommandé, dans son avis, que le gouvernement du Québec amorce, dans les plus brefs délais, un processus de consultation du public, par le biais notamment de sondages (précédés d'une information sur le sujet) et d'appels de mémoires auprès des groupes d'intérêts et d'organismes communautaires. Les citoyens seraient aussi appelés à faire valoir leur point de vue de façon plus détaillée s'ils le souhaitent, par courrier postal ou par courrier électronique, par exemple.

Et, afin que le processus de consultation ne soit pas qu'une opération politique sans lendemain, la Commission estime essentiel que les résultats de la consultation donnent lieu à l'élaboration **d'un énoncé de politique québécoise sur l'information génétique**. Cet énoncé prendrait en considération à la fois l'avis de la Commission sur le sujet et les opinions émises par la population.

Cette édition a été produite par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie

Coordination : Diane Duquet, coordonnatrice, Commission de l'éthique de la science et de la technologie

Coordination des communications : Cécile Plourde, conseillère en communication, Commission de l'éthique de la science et de la technologie

Rédaction : Luc Dupont, journaliste scientifique

Révision linguistique : Robert Paré

Conception graphique : Vallières Communication Créativité

Impression : Transcontinental Impression Québec

NOTES

Les Banques d'Information Génétique

« C'est BIG ! »

Pour en savoir davantage, n'oubliez pas :

www.ethique.gouv.qc.ca

Conception graphique Vallières Communication Créativité

Commission de l'éthique de la science et de la technologie
Québec